Inspectie voor de Gezondheidszorg
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Kijken met andere ogen naar de zorg voor mensen met dementie en onbegrepen gedrag

Een oriënterend en cliëntgericht onderzoek naar de kwaliteit van zorg aan cliënten met onbegrepen gedrag in de intramurale ouderenzorg

Utrecht, juni 2015

Inhoud

Voorwoord

"Waardigheid en trots. Liefdevolle zorg. Voor onze ouderen". Dit was de titel van het plan van aanpak dat de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport begin dit jaar naar de Tweede Kamer stuurde. Ik schaar me volledig achter deze woorden. Zorg moet niet alleen veilig en professioneel zijn, maar ook respectvol en met oog voor andermans leven en de kwaliteit daarvan. Met andere woorden, 'zorg die je je eigen familie en naasten gunt'!

De afgelopen tien jaar investeerde de Inspectie voor de Gezondheidszorg in het veiliger maken van de zorg. In de ouderenzorg hielden we extra toezicht op de medicatieveiligheid, hygiëne en de toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen. We zagen op deze gebieden de nodige verbeteringen. Maar net zo belangrijk is of de verleende zorg, responsief of persoonsgericht is en daarmee de kwaliteit van het leven zoveel als mogelijk bevordert. Kent de zorgverlener de cliënt, kent hij zijn geschiedenis, weet hij wat de cliënt belangrijk vindt en wat de cliënt niet wil? Is er sprake van een evenwichtige en respectvolle relatie tussen een cliënt en een zorgverlener en wordt er goed geluisterd naar de cliënt en zijn naasten? Deze aspecten zijn natuurlijk voor alle cliënten in de ouderenzorg van belang, maar een essentieel onderdeel van professionele zorg voor cliënten met dementie die onbegrepen gedrag vertonen.

Nu de medewerkers binnen de instellingen steeds meer laten zien veilige zorg te kunnen bieden, kan de inspectie een ander evenwicht in zijn toezicht realiseren door specifieke aandacht te hebben voor de persoonsgerichte benadering van de bewoners die extra kwetsbaar zijn. In dit onderzoek naar de zorg voor mensen met dementie en onbegrepen gedrag in de intramurale ouderenzorg gebruikten wij de observatiemethode SOFI. Een methode waarbij inspecteurs in een huiskamer bij cliënten met dementie zitten en kijken hoe cliënten de zorg ervaren. We hebben de meerwaarde van deze methode laten evalueren door het NIVEL. Uit deze evaluatie blijkt dat deze inspectiemethode in potentie het toezicht cliëntgerichter kan maken.

Het onderzoek laat niet alleen zien hoe belangrijk het is om de cliënt met dementie als mens te kennen, maar benadrukt ook de onvervangbare rol van de familie en naasten (het netwerk). Ons onderzoek laat zien dat zij een waardevolle bijdrage leveren aan de zorg voor een cliënt en daarmee ook aan de kwaliteit van zijn leven. Als geen ander kennen familie en naasten de cliënt en zijn gedrag. Zij kunnen zorgverleners helpen de cliënt te begrijpen en daarmee de zorg verbeteren.

Het betrekken van familie en naasten dient nog een ander belang. Door hen voor te lichten over dementie worden zij zich meer bewust van de ziekte en wat dit doet met de cliënt. Bij de ziekte hoort een cognitieve en lichamelijke achteruitgang die zelfs met de beste zorg niet is te voorkomen. Door grotere betrokkenheid ontstaat er wederzijds begrip en kan gezamenlijk opgetrokken worden in het belang van de cliënt. Dit betekent dus een verantwoordelijkheid voor de zorgverlener, maar ook voor familie en naasten.

Het is mooi om te ervaren dat de inspectie en het veld elkaar vinden in dit traject. De instellingen onderschrijven de acht kernelementen en zien die als een mooie basis voor verantwoorde zorg aan mensen met dementie en onbegrepen gedrag. Ook zijn zij enthousiast over het toezicht vanuit het cliëntperspectief.

Ik roep alle zorgaanbieders in de intramurale ouderenzorg op om van de uitkomsten gebruik te maken om de zorg voor mensen met dementie en onbegrepen gedrag verder te verbeteren. Wij gaan de komende jaren door met het toezicht op deze kwetsbare groep in de verwachting dat de zorg nog verder verbetert en dat het ons ondersteunt het cliëntperspectief in ons toezicht een prominente plaats te geven.

Dr. J.A.A.M. (Ronnie) van Diemen-Steenvoorde,
Inspecteur-generaal voor de Gezondheidszorg

Samenvatting

Mensen met dementie vormen een zeer kwetsbare, veelal oudere, groep. Hun ziekte maakt dat zij zich steeds moeilijker aanpassen aan hun omgeving. Zij vertonen daarom vaak gedrag dat niet altijd begrepen wordt. Het kan risicovol zijn als niet naar de oorzaken van dit gedrag wordt gezocht. Er is een kans op geen of ongewenste behandeling, bijvoorbeeld door het toepassen van vrijheidsbeperking. Hierdoor kan de kwaliteit van leven van een mens met dementie verslechteren.

Het opkomen voor kwetsbare groepen en het verbeteren van de zorg voor ouderen zijn belangrijke toezichtthema's voor de inspectie. Daarom startte de inspectie in 2013 een toezichttraject om de zorg aan cliënten met dementie en daaruit voortkomend onbegrepen gedrag in beeld te brengen. De inspectie vroeg Vilans en het Trimbos Instituut te inventariseren welke richtlijnen er op dit gebied waren. Op verzoek van de inspectie stelden deze organisaties acht kernelementen samen die noodzakelijk waren voor verantwoorde zorg aan deze groep. Op basis van deze acht kernelementen maakte de inspectie, in overleg met het veld, een toezichtinstrument.

De inspectie bezocht in de periode van september 2014 – december 2014 twintig instellingen in de intramurale ouderenzorg om de zorg aan cliënten met dementie en daaruit voortkomend onbegrepen gedrag te onderzoeken. Het betrof een oriënterend onderzoek om het onderwerp hoger op de agenda te plaatsen in het veld. In dit rapport geeft de inspectie een kwalitatief beeld van de zorg voor deze cliënten. Een beeld dat het veld onderschreef tijdens de invitational conference over de bevindingen en conclusies van dit onderzoek die de inspectie op 4 maart 2015 hield.

Inspecteurs spraken tijdens deze bezoeken met zorgverleners, het management en familie en naasten van cliënten. Daarnaast observeerden de inspecteurs met behulp van de SOFI-methode de ervaringen van cliënten met de zorg.

Uit het onderzoek van de inspectie bleek dat instellingen aan een aantal randvoorwaarden voor goede zorg voldoen, maar niet aan alle noodzakelijke voorwaarden. Zorgaanbieders benutten het methodisch werken onvoldoende. Alle instellingen hadden een visie op de zorg die ze willen verlenen, maar het ontbrak in deze visie aan specifieke aandacht voor cliënten met dementie en onbegrepen gedrag. Bovendien bleef de vertaling van deze visie in de praktijk achter. In haar onderzoek zag de inspectie dat zorgverleners moeite namen om hun cliënten te leren kennen, maar onvoldoende keken naar de mens achter de cliënt. Zorgaanbieders betrokken familie en naasten van cliënten bij de zorg, maar ook op dit onderdeel waren verbeteringen noodzakelijk. Familie en naasten zijn waardevolle partners in de zorg. Zij kunnen zorgverleners helpen om cliënten en hun gedrag beter te leren kennen. In veel situaties zag de inspectie dat zorgverleners, familie en naasten de puzzel rondom de oorzaken van onbegrepen gedrag niet of niet compleet legden.
De bezochte instellingen investeerden in scholing op het gebied van dementie en onbegrepen gedrag, maar betrokken in de scholing te weinig de visie op de zorg en de cultuur van de organisatie. Belangrijk is de coachende rol van deskundige zorgverleners, zoals psychologen, die de kennis bij andere zorgverleners kunnen bevorderen. Deze rol werd niet overal gezien.

Het onderzoek van de inspectie had een oriënterend karakter. De inspectie legde daarom geen maatregelen op aan de bezochte instellingen.

De inspectie roept het veld op te investeren in het leren kennen van de cliënt, het netwerk meer te betrekken en de visie concreet door te vertalen naar de complexe zorg voor cliënten met dementie.

De inspectie besteedt in 2015 met een nieuwe serie bezoeken extra aandacht aan de zorg voor mensen met dementie en onbegrepen gedrag. Waar dit onderzoek een oriënterend en agendasettend karakter had en de inspectie niet handhaafde zal zij dit in 2015 bij tekortkomingen wel doen.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding en belang

Aanleiding
De zorg voor mensen met dementie staat hoog op de maatschappelijke en politieke agenda. Onderzoek wijst uit dat het aantal mensen met dementie de komende jaren fors stijgt. Naar verwachting zal in 2040 een half miljoen Nederlanders een vorm van dementie hebben. Op dit moment is dat de helft minder.

Mensen met dementie vormen een zeer kwetsbare, veelal oudere, groep. Het zijn mensen die niet of onvoldoende in staat zijn voor zichzelf op te komen. Het verloop van de ziekte maakt dat zij zich steeds moeilijker aanpassen aan hun omgeving en deze steeds minder goed begrijpen. Doordat dit aanpassingsvermogen vermindert, vertonen mensen met dementie vaak gedrag dat niet begrepen wordt. Bij meer dan 90 procent komt tijdens het ziekteproces onbegrepen gedrag voor. Voor het leveren van kwalitatief goede zorg die past bij mensen met dementie is het belangrijk om dit onbegrepen gedrag te begrijpen en te kijken naar onderliggende oorzaken. Op basis hiervan kunnen zorgverleners dan stappen zetten om de kwaliteit van leven in stand te houden. Dit kan behandeling van het probleem zijn, maar ook, als behandeling niet mogelijk is, een manier om met dit probleem om te gaan. Door dit op een verantwoorde wijze te doen, is er een kleinere kans dat de kwaliteit van het leven van iemand met dementie met daaruit voortkomend onbegrepen gedrag, afneemt.

Uit toezichtbezoeken en incidentenonderzoek van de Inspectie voor de Gezondheidszorg en onderzoek van Vilans en het Trimbos Instituut komt naar voren dat het niet goed omgaan met onbegrepen gedrag leidt tot vermijdbare risico's. Wanneer een zorgverlener onvoldoende kijkt naar de achterliggende problematiek bij een cliënt met dementie en het daaruit voortkomend onbegrepen gedrag, heeft dit negatieve gevolgen voor de kwaliteit van leven. Het kan leiden tot het inzetten van onnodige psychofarmaca waardoor de fysieke en geestelijke gezondheid van de cliënt met dementie verder achteruitgaat. Of tot de inzet van vrijheidsbeperkende maatregelen met het mogelijk vergroten van angstgevoelens en verdere immobiliteit. Ook bestaat de kans op onderbehandeling van mogelijke lichamelijke klachten. Dit alles kan zorgen voor een verergering van het onbegrepen gedrag en een escalatie van de situatie.

Ook voor de omgeving van een cliënt met dementie heeft dit grote gevolgen. Naasten zien hun man of vrouw/vader of moeder steeds verder achter uitgaan, terwijl zij, veelal omdat zij zelf geen zorg meer konden bieden, juist de zorg toevertrouwden aan professionals. De naasten verwachten dat deze professionals weten hoe met deze ziekte om te gaan. Hierbij speelt mee dat in veel gevallen de naasten vaak op leeftijd zijn en overbelast zijn door de zorg die zij thuis verleenden. De verslechtering van de gezondheid van een cliënt kan leiden tot een verstoorde relatie tussen verwanten en zorgverleners. Dit kan een beter begrip van de cliënt met dementie en zijn gedrag in de weg staan omdat een constructieve manier om zorgen en ideeën uit te wisselen dan amper meer mogelijk is.

De verslechtering van de gezondheid van een cliënt met onbegrepen gedrag heeft ook negatieve gevolgen voor de zorgverleners. Doordat zorgverleners in dit soort situaties onvoldoende weten hoe te handelen veroorzaakt dit vaak gevoelens van onmacht en wanhoop. Stress en overbelasting liggen op de loer. Ook bestaat de

kans dat naar een verkeerd middel, zoals bijvoorbeeld fixatie, wordt gegrepen om het gedrag in te dammen in een poging de belasting te verminderen.

Belang
In het meerjarenbeleidsplan van de inspectie is het opkomen voor kwetsbare groepen één van de aandachtspunten voor het toezicht. Ook het verbeteren van de zorg voor ouderen, het verhogen van de medicatieveiligheid en het terugdringen van vrijheidsbeperkende maatregelen zijn speerpunten.
Met dit onderzoek vraagt de inspectie aandacht bij instellingen in de ouderenzorg om onbegrepen gedrag in kaart te brengen en dit een goede plaats te geven in het zorgproces. Zo kan de zorg voor cliënten met dementie en daaruit voortkomend onbegrepen gedrag verbeteren.

1.2 Onderzoeksvragen

De hoofdvraagstelling van het onderzoek van de inspectie luidt:
Op welke wijze geven instellingen in de intramurale ouderenzorg invulling aan de acht kernelementen om te komen tot verantwoorde zorg aan cliënten met dementie en daaruit voortkomend onbegrepen gedrag?

1.3 Onderzoeksmethode

Periode en selectie
De inspectie bezocht in de periode van september 2014 – december 2014 twintig instellingen met een Bopz-aanmerking[a] in de intramurale ouderenzorg om te onderzoeken op welke wijze zorgaanbieders kwamen tot verantwoorde zorg voor cliënten met onbegrepen gedrag. De keuze voor deze instellingen was op basis van een aselecte steekproef uit verschillende groepen instellingen. Deze groepen waren zo gekozen dat de steekproef een grote spreiding opleverde op de variabelen ligging (stad/dorp), grootte van de instelling (klein/groot aantal bedden) en de regio (noord/oost/zuid/west).

Bezoek
De inspectie maakte tijdens haar bezoek gebruik van een toezichtinstrument (zie paragraaf *toetsingskader*) om op gestandaardiseerde wijze informatie te verzamelen. De bezoeken werden onaangekondigd gebracht. Wel kondigde de inspectie in augustus 2014 bij de betrokken zorgconcerns aan dat één van hun Bopz-instellingen in de komende maanden bezocht zou worden.

Een groep van zes inspecteurs bracht de bezoeken in wisselende duo's. Tijdens het bezoek maakten de twee inspecteurs een rondgang over de psychogeriatrische afdelingen van de instelling. Zij spraken met cliëntvertegenwoordigers, medewerkers, het management en wanneer mogelijk ook met een specialist ouderengeneeskunde en/of een psycholoog. Daarnaast onderzochten de inspecteurs gemiddeld vier cliëntdossiers.

Om een beeld te krijgen van de daadwerkelijke zorg aan cliënten met onbegrepen gedrag en omdat veel cliënten met dementie niet zelf kunnen aangeven hoe zij de zorg ervaren, gebruikten de inspecteurs tijdens dit onderzoek voor het eerst de observatiemethode SOFI. SOFI staat voor 'Short Observational Framework for Inspection' en is een door de Bradford Dementia Group (Universiteit van Bradford) en de Care Quality Commission in Engeland in 2006 ontwikkelde methode voor inspecteurs in de gezondheidszorg.

a Aanmerking in het kader van de Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen

SOFI geeft handvatten om cliëntervaringen te kunnen zien en eenduidig in te schatten hoe cliënten de zorg ervaren[b]. De inspectie kan gebruikmaken van deze methode in situaties waar cliënten niet zelf kunnen vertellen hoe zij de zorg ervaren. Medewerkers van de universiteit van Bradford schoolden inspecteurs in het gebruik van SOFI.

De informatie die verkregen wordt via de SOFI-methode staat niet op zichzelf. De inspectie gebruikte de methode als aanvulling op en naast haar toezichtmethoden. Tijdens de bezoeken in het kader van dit project werd SOFI vooral gebruikt om de focus tijdens het toezichtbezoek te kunnen bepalen en bevindingen vanuit het cliëntperspectief te onderbouwen.

De observatie richtte zich op de volgende aspecten: het algemeen welbevinden van de cliënt, zijn betrokkenheid bij en zijn interacties met de omgeving. De observatie door de inspecteurs vond in een groep cliënten plaats, meestal in een huiskamer. Zorgverleners waren veelal op de hoogte van de mogelijkheid dat de inspectie zou kunnen observeren. Aan hen werd gevraagd om zo veel mogelijk hun gewone werk voort te zetten en zich niets van de inspecteurs aan te trekken.

Analyse en rapportage
Tijdens en na afloop van een toezichtbezoek analyseerden de inspecteurs als duo de bevindingen van de bezochte instelling en legden deze vast in een beschrijvend rapport. Dit rapport bevatte geen scores en geen oordeel. De inspectie stuurde dit rapport in conceptvorm naar de raad van bestuur van de bezochte instelling met de vraag de rapportage binnen vier weken te controleren op feitelijke onjuistheden. Op basis van de reactie van de zorgaanbieder werd het rapport vastgesteld. Omdat het hier een oriënterend onderzoek betreft heeft de inspectie besloten deze rapporten niet openbaar te maken op haar website.

Tijdens de bezoekperiode analyseerden de inspecteurs enkele malen als groep de gerapporteerde bevindingen in het licht van de onderzoeksvraag per kernelement. In deze besprekingen was ook aandacht voor de rol van de inspecteur als onderzoeker en de kwaliteit van de verzamelde data en de rapportage daarover.

Representativiteit
Vanwege het kleine aantal bezochte instellingen en de kwalitatieve wijze van het verzamelen en analyseren van gegevens zijn de resultaten niet getalsmatig uitgedrukt en ook niet zondermeer representatief voor een landelijke stand van de dementiezorg en de omgang met onbegrepen gedrag. Wel verwacht de inspectie door de wijze van selecteren van de bezochte instellingen en de invulling van de bezoeken dat de huidige bevindingen een goede afspiegeling vormen van de variatie in de intramurale ouderenzorg die landelijk mag worden verwacht.

De inspectie stelde tijdens dit oriënterende onderzoek veel open, meestal explorerende, vragen. Daarom is dit rapport beschrijvend van aard en worden exacte aantallen niet genoemd. De bevindingen en conclusies zijn door het veld in een invitational conference die de inspectie op 4 maart 2015 over het onderzoek hield onderschreven.

---

b www.bradford.ac.uk/health/career-areas/bradford-dementia-group/short-observational-framework-for-inspection (sofi 2)

1.4 Toetsingskader en handhaving

Toetsingskader
De laatste jaren is veel kennis ontwikkeld en zijn nieuwe inzichten ontstaan over de zorg voor mensen met dementie en onbegrepen gedrag. Om een goed overzicht te krijgen op deze ontwikkelingen vroeg de inspectie in 2013 Vilans en het Trimbos Instituut te inventariseren welke richtlijnen er op dit gebied waren.[1]
Uit dit onderzoek bleek dat verschillende richtlijnen waren ontwikkeld door beroepsgroepen, kennisinstituten, universiteiten en hogescholen. Op basis van twaalf van deze richtlijnen stelden Vilans en het Trimbos Instituut op verzoek van de inspectie acht kernelementen samen:

1. Tijdig signaleren van onbegrepen gedrag zodat ingegrepen kan worden voordat escalatie plaatsvindt.
2. Een gedegen analyse maken van het gedrag met nagaan van oorzaken op lichamelijk, psychisch en sociaal terrein.
3. Multidisciplinair werken in een team met in ieder geval een verzorgende, een arts en een psycholoog.
4. De oorzaak van het gedrag aanpakken en niet het gedrag zelf.
5. Eerst psychosociale interventies toepassen. Psychofarmaca worden alleen toegepast wanneer kan worden aangetoond dat psychosociale interventies niet (voldoende) werkzaam zijn (met uitzondering van een lichamelijke oorzaak of bij sprake van een delier of psychose).
6. Psychofarmaca volgens de richtlijn toepassen tenzij er belangrijke redenen zijn om hiervan af te wijken.
7. Het netwerk van de cliënt betrekken bij de analyse en de aanpak van het probleem.
8. Behandeling evalueren met extra aandacht voor het mogelijk staken van behandeling met psychofarmaca.

In een invitational conference op 11 maart 2014 presenteerde de inspectie samen met Vilans en het Trimbos Instituut de kernelementen aan beroepsorganisaties, brancheorganisaties en belangenorganisaties in de ouderenzorg.

Op basis van deze kernelementen maakte de inspectie een toezichtinstrument. In september 2014 toetste de inspectie dit instrument met drie pilotbezoeken. De inspectie stuurde de kernelementen naar de bij dit onderzoek betrokken zorgaanbieders op.

Veldnormen en richtlijnen
Voor het opstellen van het toetsingskader maakte de inspectie gebruik van de volgende wetten, veldnormen en richtlijnen (waaronder de twaalf richtlijnen uit het onderzoek van Vilans en het Trimbos Instituut):
- Kwaliteitswet zorginstellingen.
- Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg.
- Richtlijn probleemgedrag Dementie (NVVA/Verenso).
- Richtlijn Omgaan met gedragsproblemen bij patiënten met dementie - (niet-medicamenteuze aanbevelingen) - Richtlijn voor verpleegkundigen en verzorgenden (V&VN).
- Richtlijn Diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie (NVKG).
- Het begeleiden van mensen met dementie die apathisch zijn - Richtlijn voor verzorgenden (Nivel).
- Het begeleiden van mensen met dementie die depressief zijn - Richtlijn voor verzorgenden (Nivel).

- Het verminderen van agitatie bij dementerende ouderen - Richtlijn voor verpleegkundigen en verzorgenden (InHolland & Stichting Geriant).
- Psychologische hulpverlening bij gedragsproblemen bij dementie (NIP).
- Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie (Kenniskring Transities in Zorg, Hogeschool Rotterdam & LEVV).
- NHG standaard dementie, 2012 (NHG).
- Zorgstandaard dementie (Alzheimer Nederland & Vilans).
- Kennisbundel Probleemgedrag (Vilans, V&VN, ZorgVoorBeter).
- Kwaliteitsdocument VVT - Verpleging, Verzorging en Zorg Thuis (Actiz, BTN, V&VN en Verenso (ism LOC, ZN en IGZ).

Handhaving
Aangezien dit inspectieonderzoek een oriënterend karakter heeft, legt de inspectie geen maatregelen op. Wel gebruikt de inspectie de aangetroffen risico's voor goede zorg die buiten de focus van dit onderzoek vallen voor haar risicogestuurde toezicht.

1.5 Opbouw rapport

In dit rapport leest u achtereenvolgens in de conclusie (hoofdstuk 2) hoe de inspectie oordeelt over de verantwoorde zorg aan cliënten met dementie en onbegrepen gedrag. In hoofdstuk 3 (handhaving) leest u welke aanbevelingen zij doet om te komen tot een verdere verbetering van deze zorg. Vervolgens leest u in hoofdstuk 4 de resultaten voor de bezochte instellingen.

2 Conclusies

Vraagstelling onderzoek
Op welke wijze geven instellingen in de intramurale ouderenzorg invulling aan de acht kernelementen om te komen tot verantwoorde zorg aan cliënten met dementie en daaruit voortkomend onbegrepen gedrag?

2.1 Kernelementen bekend, maar instellingen geven er nog onvoldoende invulling aan

Uit het onderzoek van de Inspectie voor de Gezondheidszorg blijkt dat de instellingen invulling geven aan een aantal kernelementen, maar dat bij geen instelling alle acht kernelementen voldoende invulling krijgen. Dit is belangrijk omdat de acht elementen de cirkel van methodisch werken beschrijven en in hun samenhang leiden tot verantwoorde zorg. Er zijn verschillen tussen de instellingen. Sommige instellingen werken met de meeste elementen en hebben deze voldoende of redelijk geborgd. Andere instellingen staan nog aan het begin en zijn zoekende naar verantwoorde zorg.

Uit het onderzoek van de inspectie blijkt dat de meeste instellingen wel de randvoorwaarden hebben om te komen tot verantwoorde zorg, maar dat aan deze voorwaarden een betere, meer methodische, invulling geven kan worden. Zo is er in iedere instelling multidisciplinair overleg, maar is er bijvoorbeeld niet structureel een psycholoog betrokken of is de inbreng van het netwerk van de cliënt gering. Daarnaast zijn in de instellingen de voorwaarden voor dossiervoering aanwezig, maar worden de dossiers niet altijd goed gebruikt. Zo ontbreken bijvoorbeeld lichamelijke onderzoeken van de cliënt, evaluaties en afspraken in het dossier. Er is dan geen inzage in het verloop van het gedrag van een cliënt en de behandeling en de zorg die hij krijgt.

2.2 Visie vraagt om meer doorvertaling naar praktijk

Verantwoorde zorg start met een visie op de zorg voor cliënten met dementie en geeft een goede basis om te komen tot goede en veilige zorg. In de praktijk is de visie regelmatig in algemene termen geformuleerd en weinig doorvertaald naar de dagelijkse zorg. Een visie zou het belang van het leren kennen van de cliënt moeten benadrukken omdat het kennen van de cliënt essentieel is. De visie moet tevens houvast geven voor keuzes in de organisatie van de zorg. Een visie moet leidraad zijn voor alledaagse beslissingen, zoals de opzet van de maaltijd, de inrichting van een afdeling en zelfs voor keuzes in de bouw. Leidinggevenden en medewerkers moeten regelmatig de visie bespreken. In de praktijk gebeurt dit te weinig.
In iedere instelling is er de intentie om de cliënt te leren kennen, maar dit is vaak oppervlakkig en informeel. Daarnaast is het contact met de cliënt veel ziekte-gerelateerd en kan er beter aangesloten worden bij zijn belevingswereld. Ook aan dit aspect moet de visie handen en voeten geven.

2.3 Netwerk kan meer betrokken worden bij beter begrijpen van cliënt

Voor het analyseren van oorzaken van onbegrepen gedrag is het essentieel de cliënt te kennen. Hierin kunnen familie en naasten veel betekenen, zij spelen een onvervangbare rol. Zij kennen immers de dagelijkse routine van de cliënt en hebben weet van zijn gedrag. Door deze kennis te delen met de zorgaanbieder leveren familie en naasten een belangrijke bijdrage aan de zorg. Instellingen betrekken hen wel bij de dagelijkse zorg, maar deze betrokkenheid is nog te gering. Instellingen

moeten hen meer zien als volwaardig gesprekspartner bij het multidisciplinair overleg.
Ook kunnen instellingen meer investeren in het voorlichten van familie en naasten over de aandoening dementie en wat dit voor een cliënt betekent. Dit is noodzakelijk, want het netwerk kan helpen een cliënt en zijn gedrag te begrijpen. Voorlichting over het ziektebeeld dementie geeft inzicht in het verloop van het ziekteproces, waarbij achteruitgang en uiteindelijk overlijden onvermijdelijk is. De zorgaanbieder kan dit met de beste zorg niet voorkomen. Familieleden die het gedrag en de gezondheid van hun naaste zien veranderen hebben hier wellicht meer begrip voor als ze in dit proces worden meegenomen.

2.4 Complexiteit van zorg vraagt investering in meer deskundigheid

De meeste cliënten met dementie komen pas in een instelling op het moment dat ze niet meer zelf kunnen vertellen wat er aan de hand is en ook het netwerk regelmatig uitgeput is. Dan is zorg nodig vanuit professionele betrokkenheid, met gedegen kennis over dementie, en met oog voor creatieve oplossingen. Scholing van zorgverleners moet gericht zijn op het tijdig signaleren van veranderingen in het gedrag van cliënten, het gebruik van persoonlijke competenties, op het op creatieve wijze omgaan met gedrag en op het proactief inspelen op complexe situaties.
Uit het toezicht van de inspectie blijkt dat de deskundigheid van de zorgverleners niet met het complexer worden van de zorg is meegegroeid. Bij veel instellingen blijft scholing steken op cursussen voor bijvoorbeeld agressie. Hierdoor ligt het accent bij de deskundigheidsbevordering teveel op symptoombestrijding, zonder dat gekeken wordt naar onderliggende oorzaken voor het gedrag van een cliënt.

Ook is het belangrijk dat zorgverleners met de juiste deskundigheid, zoals psychologen, rondlopen op de afdelingen om de medewerkers te helpen en kennis over te dragen. Uit het onderzoek van de inspectie blijkt dat deze deskundige medewerkers vaak andere werkzaamheden verrichten en niet altijd op de afdeling aanwezig zijn.

3 Handhaving

3.1 Maatregelen voor de bezochte instellingen

De Inspectie voor de Gezondheidszorg legde de instellingen die tijdens dit onderzoek zijn bezocht geen maatregelen op omdat dit onderzoek oriënterend van aard was. Wel zijn risico's voor goede zorg die buiten de focus van dit onderzoek vielen gebruikt voor het risicogestuurde toezicht van de inspectie.

3.2 Aanbevelingen

Aanbevelingen voor alle instellingen in de intramurale ouderenzorg

- Stel een (deel)visie op die aansluit bij de belevingswereld van cliënten met dementie en hun gedrag (ken de mens achter de cliënt) en betrek het netwerk van de cliënt hierbij.
- Geef in deze visie het netwerk van de cliënt een centrale rol. Het netwerk is volwaardig partner in de zorg aan de cliënt. Faciliteer de familie in deze rol.
- Zorg dat de visie gaat leven in de organisatie en schep hiervoor de voorwaarden.
- Stel een integraal scholingsaanbod op en geef deskundige medewerkers een coachende rol.
- Betrek de gedragsdeskundige structureel bij de zorg aan de cliënt.

Aanbevelingen voor ActiZ

- Ondersteun de instellingen in het opzetten van een visie en de doorvertaling naar de praktijk.

Aanbevelingen voor beroepsverenigingen (Verenso, NIP/NVO en V&VN)

- Ondersteun instellingen bij het maken van een integraal scholingsaanbod.
- Stimuleer dat de specialisten ouderengeneeskunde als eindverantwoordelijken in de behandeling zorg dragen voor een multidisciplinaire probleemstelling in het zoeken naar oorzaken van onbegrepen gedrag (Verenso).

Aanbeveling voor LOC, Mezzo en NPCF

- Ondersteun het netwerk om een grotere rol te krijgen bij de zorg aan hun naaste.

Aanbeveling aan ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

- De komende jaren wordt in het kader van het plan van aanpak voor de kwaliteit verpleeghuizen extra geinvesteerd in deskundigheidsbevordering. Geef in dit licht de zorg voor dementie een groot aandeel in het curriculem van MBO-opleidingen. Bespreek dit met de opleiding en het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap.

3.3 Vervolgacties inspectie

De ervaringen die de inspectie in dit onderzoek heeft opgedaan neemt zij mee in de aanpassing van het toezichtinstrument.
Binnen het intensieve toezicht op de intramurale ouderenzorg dat in 2015 startte, besteedt de inspectie met bezoeken extra aandacht aan de zorg voor mensen met dementie. De inspectie neemt, in tegenstelling tot dit onderzoek, maatregelen als er tekortkomingen zijn in deze zorg.

4 Resultaten

In dit hoofdstuk beschrijft de Inspectie voor de Gezondheidszorg de resultaten van het onderzoek. In paragraaf 4.1 tot en met 4.8 gaat de inspectie in op de acht kernelementen. Eerst worden de acht kernelementen toegelicht en dan volgen de bevindingen van de inspectie.

4.1 Kennen van cliënt en gedrag nog te vaak informeel

Tijdig signaleren van onbegrepen gedrag zodat ingegrepen kan worden voordat escalatie plaatsvindt
Zorg voor de cliënt wordt geleverd vanuit het 'kennen' van de cliënt. Medewerkers weten welk gedrag, welke stemming normaal is voor die cliënt. Medewerkers laten in de praktijk zien dat zij cliënten kennen en dat zij signalen van onbegrepen gedrag kunnen herkennen en hierop kunnen reageren.
Voor iedere cliënt is een individueel zorgplan/zorgleefplan beschikbaar dat aansluit op de levensgeschiedenis en zorgbehoeften van de cliënt en dat, vanuit het cliëntperspectief, concreet geformuleerde doelen bevat.
Uit het zorgleefplan blijkt dat signalen van het onbegrepen gedrag bekend zijn. Beschreven staat hoe escalatie voorkomen kan worden. In de rapportage is informatie over gedrag en eventuele escalatie terug te vinden.
Het zorgleefplan komt tot stand in samenwerking met de cliënt en/of zijn vertegenwoordiger.

De meeste instellingen die de inspectie bezocht investeerden in het leren kennen van een cliënt met dementie. Veelal gebeurde dit op een informele en een oppervlakkige wijze. Van een cliënt was vaak niet meer bekend dan zijn levensgeschiedenis in grote lijnen en familieverbanden. Er was weinig kennis over de vaste routines en het gedrag van de cliënt van de tijd voor hij werd opgenomen.

De kennis was vooral in de hoofden van de medewerkers aanwezig en niet vastgelegd in een zorgdossier. Ook was de kennis statisch. De kennis groeide onvoldoende mee met de cliënt ook al verbleef deze meerdere jaren in een instelling en waren er soms grote veranderingen in zijn leven geweest, zoals het verlies van een partner. Vaak werd pas verder geïnvesteerd in het leren kennen van de cliënt als de cliënt of de omgeving last kreeg van bepaald gedrag.

Het leren kennen en meegroeien met een cliënt en zijn gedrag vraagt een bepaalde deskundigheid. Uit de observaties van de inspectie bleek eens te meer hoe moeilijk het is om te communiceren met een cliënt met dementie. Veel van de zorgverleners konden deze deskundigheid verbeteren. Het contact met de cliënten had onvoldoende diepgang. Gesprekken met cliënten vonden 'in het voorbijgaan' plaats en vragen van cliënten werden meerdere malen genegeerd. Daarnaast voerden medewerkers gesprekken over de cliënt in zijn aanwezigheid.

Goed praktijkvoorbeeld:
Een cliënte was tijdens het koffiedrinken haar pop aan het wiegen en sussen. Een medewerker nam de zorg voor de pop even over, zodat deze cliënte koffie kon drinken. De medewerker vertelde dat wanneer ze dit niet deed, de cliënte niet at of dronk.

Het ontbrak bij medewerkers aan basale kennis over dementie en de deskundigheidsbevordering liet te wensen over. In de praktijk was er te weinig begeleiding door medewerkers die goed om konden gaan met mensen met dementie en hun gedrag. De zorgverleners met deze deskundigheid verrichten vaak werkzaamheden die niet te maken hadden met direct cliëntcontact. Hierdoor had de cliënt meestal contact met lager opgeleid personeel.

Scholing was niet structureel geregeld en onvoldoende doordacht. Als er scholing werd gegeven dan was die bijvoorbeeld gericht op agressie en onbegrepen gedrag. Scholing over belevingsgerichte zorg of algemene kennis over dementie was beperkt. Scholing was geen totaalpakket gericht op deskundigheidsbevordering en cultuurverandering.

Op diverse plaatsen werden verzorgenden als gespecialiseerd geriatrisch verzorgende geschoold. Deze verzorgenden kregen op sommige plaatsen een rol in het signaleren van onbegrepen gedrag. Dit had soms tot gevolg dat de psycholoog uit beeld verdween.

4.2 Zoeken naar oorzaken gedrag niet vanzelfsprekend

Een gedegen analyse maken van het gedrag met nagaan van oorzaken op lichamelijk, psychisch en sociaal terrein
Vanuit het 'kennen' van de cliënt is bekend wanneer onbegrepen gedrag optreedt.
Onbegrepen gedrag wordt op een methodische wijze en multidisciplinair geanalyseerd. De analyse bevat onderzoek naar lichamelijke factoren en medicijngebruik, onderzoek naar psychische factoren (de aanwezigheid van een psychische stoornis) en onderzoek naar sociale factoren (inclusief de levensgeschiedenis, de bejegening en de omgevingsfactoren) als mogelijke oorzaken van het onbegrepen gedrag.

Instellingen gingen wisselend te werk om het onbegrepen gedrag bij een cliënt met dementie te analyseren. Bij de helft van de locaties werd er op meerdere gebieden (lichamelijk, psychisch, sociaal) naar oorzaken van onbegrepen gedrag gezocht.

Goed praktijkvoorbeeld:
In een aantal organisaties was - naast het halfjaarlijkse multidisciplinair overleg (MDO)- een wekelijks of tweewekelijks overleg van de arts, de psycholoog en de verzorgende plaats over het gedrag van cliënten. Hierdoor kon tijdig verandering in het gedrag worden gesignaleerd. Een analyse kon 'groeien' hoewel dit niet altijd was opgeschreven.

Bij de andere instellingen gebeurde het analyseren van het gedrag fragmentarisch en was dit vooral gericht op symptoombestrijding, bijvoorbeeld als de cliënt met zijn gedrag tot last was van zijn omgeving. Veelal ontbrak een gezamenlijke multidisciplinaire formulering van het probleem.

De inspectie zag bij de meeste instellingen op maat van de cliënt geschreven benaderingsplannen waarin duidelijk een relatie was tussen de (vermoede) oorzaak van onbegrepen gedrag en de benadering van de cliënt door de zorgverleners. Sommige psychologen werkten echter met standaard benaderingsplannen waarin weinig eigenheid van een cliënt was terug te lezen.

Veel instellingen registreerden analyses en vervolgacties niet of onvoldoende. De psycholoog kwam pas in beeld nadat de specialist ouderengeneeskunde een consult had uitgeschreven. Het vervolg op dit consult was lang niet altijd in de dossiers te zien. Hetzelfde gold voor de lichamelijke onderzoeken die door een arts waren verricht. Zelden was in dossiers terug te vinden welke oorzaken van onbegrepen gedrag het multidisciplinaire team uitsloot.

4.3 Multidisciplinair werken divers, inbreng van cliëntvertegenwoordiger nog te gering

Multidisciplinair werken in een team met in ieder geval verzorgende, arts en psycholoog
Multidisciplinair werken is een voorwaarde om gedrag te onderzoeken, een best passende interventie samen te stellen, uit te voeren en te evalueren. Multi-disciplinair werken, gericht op de zorg voor mensen met onbegrepen gedrag door dementie, gebeurt door een vast team. Dit vaste multidisciplinaire team heeft een gezamenlijk gedachtegoed van waaruit gewerkt wordt. Het team bestaat minimaal uit de disciplines die bij de behandeling en verzorging/ verpleging van de cliënt betrokken zijn. Het multidisciplinaire team wordt zo nodig aangevuld met externe deskundigen (bijvoorbeeld: psychiater, CCE, gedragsdeskundigen GGZ), zeker als de cliënt onvrijwillige zorg krijgt.
Het multidisciplinaire team heeft een met de zorgbehoefte van de cliënt harmoniërende overlegfrequentie; het minimum is een keer per half jaar.

De meeste instellingen werkten multidisciplinair om het gedrag van een cliënt te onderzoeken. De beschikbare tijd per cliënt tijdens het multidisciplinair overleg was in veel gevallen beperkt (10 tot 15 minuten) met een uitschieter van het bespreken van tien cliënten in dertig minuten. Als de zorgverleners de cliënt vaker in multi-disciplinair verband bespraken dan de wettelijke frequentie van 2x per jaar dan was de kans groter dat zij het onbegrepen gedrag tijdig signaleerden en analyseerden.

In veel gevallen schakelde de specialist ouderengeneeskunde de benodigde deskundigheid in. Bij veel instellingen was de psycholoog aanwezig en had een actieve rol. Daar waar de psycholoog aanwezig en zichtbaar was had hij een duidelijke bijdrage in het afdelingsklimaat en het dagelijks leven op de woning/ afdeling. Er waren echter ook instellingen waarbij een psycholoog niet in het multidisciplinair overleg zat of te weinig uren beschikbaar had om structureel betrokken te zijn.

Naast het inschakelen van interne deskundigheid schakelden instellingen ook externe partijen, zoals het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), in. Dit was niet bij alle instellingen het geval, sommige instellingen probeerden zonder deze hulp te komen tot een oplossing.

De cliëntvertegenwoordiger was bij minder dan de helft van de bezochte locaties aanwezig bij het multidisciplinair overleg. De meerwaarde van deelname werd niet altijd gezien. Er waren echter ook instellingen die cliëntvertegenwoordigers als een vanzelfsprekend lid van het multidisciplinair team zagen omdat dit kon helpen het gedrag van een cliënt te duiden.

4.4 Visie vaak te algemeen en niet altijd goed doorvertaald naar praktijk

De oorzaak van het gedrag aanpakken en niet het gedrag zelf
De zorgaanbieder ondersteunt het streven om het onbegrepen gedrag bij mensen met dementie te onderzoeken, te begrijpen en oorzaken van (probleem oproepend) onbegrepen gedrag aan te pakken.
Dit blijkt ondermeer uit de manier waarop de zorgaanbieder 'het kennen' faciliteert zoals door tenminste dit streven in een visie op te nemen, door voldoende en bekwame medewerkers in te zetten en door te voorzien in een multidisciplinair cliëntdossier/plan.

De meeste van de bezochte instellingen hadden een visie op de zorg. Deze visie was echter vaak algemeen en besteedde amper apart aandacht aan de zorg voor mensen met dementie. Wel ging de visie uit van de cliënt. In veel visies stond dat zorg belevingsgericht moest zijn en het leven in de instelling net zo moest zijn als het leven thuis.

Het hebben van een visie stond echter niet garant voor een doorvertaling in de praktijk. Medewerkers omschreven de visie vaak anders en gaven soms ook een andere invulling aan een visie in de dagelijkse praktijk.

Goed praktijkvoorbeeld:
De uitspraak van een psycholoog die wekelijks op de werkvloer aanwezig was, was terug te lezen in de visie: "het is aan ons om het gedrag van de mens met dementie te begrijpen".

Te vaak was sprake van gehospitaliseerde zorg. Medewerkers liepen in witte kleding over de afdelingen en de huisvesting, bijvoorbeeld lange gangen, hielp niet mee aan een huiselijke sfeer. Het meest kwam de gehospitaliseerde zorg tot uitdrukking tijdens de maaltijd. Cliënten kregen plastic slabben om en de warme maaltijd werd vanuit de gang op het bord geschept. Cliënten mochten zelf niet bepalen wat en wanneer ze gingen eten. Ze waren voor hulp bij het eten afhankelijk van een vrijwilliger of een medewerker die even tijd had. Gevolg was dat de maaltijd vaak al koud was. Cliënten leken vooral te wachten.
In andere instellingen was er een andere benadering. Daar was de maaltijd een onderdeel van het dagelijkse leven waarin iedereen een taak had, zo hielpen cliënten mee met het dekken van een tafel.

4.5 Mate inzet psychosociale interventies verschilt tussen instellingen

> ***Eerst psychosociale interventies toepassen. Psychofarmaca worden alleen toegepast wanneer kan worden aangetoond dat psychosociale interventies niet (voldoende) werkzaam zijn (met uitzondering van een lichamelijke oorzaak of bij sprake van een delier of psychose)***
> *Onbegrepen gedrag kan door verschillende interventies aangepakt worden. Afhankelijk van de oorzaak van het gedrag wordt bij een keuze tussen psychosociale interventies en toepassing van psychofarmaca eerst gekozen voor psychosociale interventies. Dit omdat psychosociale interventies passen bij een persoongerichte benadering van cliënten. De interventies moeten passen binnen professionele standaarden.*
> *De psychosociale interventies worden in het vaste multidisciplinaire team (eventueel aangevuld met externe gedragsdeskundige deskundigheid) en met het netwerk van de cliënt besproken en vastgelegd in het zorgplan. Indien uit evaluatie van de interventie(s) blijkt dat de interventie en eventuele alternatieve psychosociale interventies het cliëntgedrag niet voldoende beïnvloedt, kan (aanvullend) psychofarmaca gebruikt worden.*
> *Medewerkers moeten deskundig zijn in het toepassen van psychosociale interventies.*

De inzet van psychosociale interventies verschilde tussen de bezochte instellingen. In de instellingen die bewust psychosociale interventies inzetten was sprake van een grote variëteit. Zo werden onrustige cliënten naar de slaapkamer begeleid of werden er aparte zithoekjes in de huiskamers gecreëerd. Zorgverleners sloten aan bij de belevingswereld van een cliënt, bijvoorbeeld door samen met een cliënt te bladeren in een prentenboek over de geboorteplaats van de cliënt of door de inrichting van een 'kantoor' voor een voormalige directeur. Instellingen probeerden ook nieuwe technologie uit, zoals een robot die voor 'leven' in de huiskamer zorgde of een hometrainer/fiets die gebruikt kon worden en waarbij een film uit vroegere woonomgeving van de cliënt getoond werd.

Interventies vonden in het dagelijks leven plaats. Zo was er in meerdere instellingen een poes in de huiskamer aanwezig die zorgde voor huiselijkheid en cliënten de mogelijkheid bood om ergens voor te zorgen.

De psychosociale interventies waren in meerdere gevallen nog te weinig persoonsgericht en het ontbrak aan een onderscheid tussen de verschillende cliënten. Dit had voor een deel te maken met de deskundigheid en de kennis van de zorgverleners. In een aantal instellingen waren er medewerkers die tot het uiterste gingen om naar psychosociale interventies te zoeken die werkelijk aansloten bij de cliënt, zijn dementie en zijn gedrag, bijvoorbeeld door samen met de familie en vrijwilligers ervoor te zorgen dat een onrustige, fysiek fitte cliënt dagelijks kon fietsen op een sidebyside fiets. Bij andere zorgaanbieders legden medewerkers zich snel neer bij beperkingen voor de te leveren zorg, zoals de personeelsbezetting of de staat van het gebouw. In die instellingen kregen cliënten bijvoorbeeld na het eten standaard een tijdschrift om in te bladeren, werden huisdieren vies en lastig gevonden en stond er niets op tafel omdat "cliënten alles opaten". Cliënten werden niet uitgedaagd om iets te maken, zoals een legpuzzel. Een aantal instellingen zette direct medicatie in en keek niet naar de mogelijkheden van andere (psychosociale) interventies. Zo kreeg in een instelling een cliënt al maanden dormicum vanwege agressie bij de verzorging in de ochtend. Onduidelijk was of gezocht was naar de

oorzaak van de agressie, wat de mogelijke oorzaak zou kunnen zijn en of andere interventies uitgeprobeerd waren.

De inspectie zag een groot verschil tussen de privéruimtes van cliënten. Op sommige plaatsen investeerde de familie tijd en materiaal om de cliënt een eigen plek te geven. Op andere plaatsen waren kale slaapkamers met nauwelijks eigen spulletjes en leken zorgverleners zich neer te leggen bij het feit "dat de familie dit zo wilde".

4.6 Gebruik psychofarmaca in alle instellingen, randvoorwaarden niet altijd op orde

Psychofarmaca volgens de richtlijn toepassen tenzij er belangrijke redenen zijn om hiervan af te wijken
Als psychosociale interventies onvoldoende resultaat bereiken kan het toepassen van psychofarmaca een (aanvullend) alternatief zijn. Psychofarmaca (antipsychotica, antidepressiva, anxiolytica en hypnotica) worden voorgeschreven om het gedrag te beïnvloeden. In diverse richtlijnen staat omschreven welke geneesmiddelen bij cliënten met dementie, waarbij onbegrepen gedrag voorkomt, voorgeschreven kunnen worden.
In het geval een voorschrijver redenen heeft om af te wijken van de richtlijnen, horen de redenen vastgelegd te zijn in het cliëntdossier.

In alle instellingen werd psychofarmaca ingezet bij cliënten met dementie en onbegrepen gedrag, hoewel er tussen de instellingen wel verschil was in de mate van gebruik. Een overzicht van psychofarmacagebruik werd in meerdere instellingen bijgehouden. Het gebruik was bij de medewerkers niet altijd bekend.

In het algemeen ontbrak bij de inzet van psychofarmaca in de dossiers een beschrijving van het gedrag dat hiervoor aanleiding was. Op toedienlijsten stond soms kort vermeld wat de indicatie was, zoals onrust. In de dossiers was vaak geen startdatum zichtbaar. Ook werden meerdere psychofarmaca tegelijkertijd ingezet.

Tijdens de gesprekken die de inspectie voerde kwam de afbouw van psychofarmaca regelmatig ter sprake. Jaarlijks of halfjaarlijks was in meerdere instellingen een medicatiereview met hulp van een apotheker. Dit resulteerde in het afbouwen of bijstellen van de medicatie, maar niet bij iedere cliënt. In de reviews was vooral aandacht voor polyfarmacie.

Opvallend was de wisselende aandacht voor pijnstilling. Sommige specialisten ouderengeneeskunde hadden standaard oog voor de mogelijkheid dat pijn een oorzaak van bijvoorbeeld onrust kon zijn.

Specialisten ouderengeneeskunde die wilden afbouwen gaven in een enkel geval aan dat het slagen hiervan mede bepaald werd door de cultuur op de afdeling en de stabiliteit van een team. Ook de aanwezigheid van steeds wisselende specialisten ouderengeneeskunde hielp niet bij het afbouwen van psychofarmaca.

Opmerkelijk:
Regelmatig werden casus genoemd waarbij van afbouw geen sprake was. De toelichting hierop was dat men blij was met het gevonden evenwicht en hier geen enkel risico mee wilde lopen.

Verschillende gesprekspartners gaven aan psychofarmaca voor te schrijven volgens de richtlijn, maar in de praktijk bleek dat meerdere psychofarmaca tegelijk werden voorgeschreven en ook geneesmiddelen die voor cliënten met dementie en onbegrepen gedrag niet wenselijk waren. Maar op weinig plaatsen was het individuele voorschrijfgedrag van psychofarmaca een regelmatig onderwerp van gesprek in bijvoorbeeld de vakgroep van specialisten ouderengeneeskunde. De overweging voor het afwijken van de richtlijn werd in de dossiers die de inspectie heeft ingezien, niet toegelicht.

4.7 Netwerk cliënt betrokken bij dagelijkse zorg, maar niet genoeg bij zoeken naar oorzaken gedrag cliënt

Het netwerk van de cliënt betrekken bij de analyse en aanpak van het probleem
Gevraagd en ongevraagd tellen de ervaring, wensen en inzichten van de cliënt en zijn netwerk over het welzijn en het gedrag van de cliënt mee bij het analyseren en vaststellen van het probleem en bij het bepalen van het zorg- en behandelbeleid door het multidisciplinaire team.
Het netwerk van de cliënt krijgt ruimte om de eigenheid en de autonomie van de cliënt te bewaken en te bevorderen.
Het netwerk van de cliënt is erkend in de onzekerheid, verdriet en boosheid over de achteruitgang en het onbegrepen gedrag van de naaste (cliënt) en ontvangt steun in de verwerking hiervan.

De meeste instellingen benaderden het netwerk van een cliënt positief. De aanwezigheid van familie en naasten in een instelling werd erg gewaardeerd en het netwerk voelde zich vaak welkom en betrokken bij activiteiten. In sommige gevallen zochten instellingen voor de opname van een cliënt al contact met zijn netwerk om een beeld te krijgen van de cliënt.

Het betrekken van het netwerk in het zoeken naar de oorzaken van het gedrag vond nog beperkt plaats. Bij het multidisciplinair overleg had de cliëntvertegenwoordiger geen volwaardige rol en werd hij niet gezien als een waardevolle aanvulling met onontbeerlijke informatie voor het begrijpen van een cliënt en zijn gedrag.

Goed praktijkvoorbeeld:
Een specialist ouderengeneeskunde vertelde dat hij voor de opname van een nieuwe cliënt diens familie/partner in overweging gaf om de eerste paar nachten bij de cliënt te blijven slapen. Dit scheelde veel onrust, psychofarmaca en ongemak.

Het kwam voor dat familie vroeg om vrijheidsbeperkende maatregelen in te zetten of om medicatie te gebruiken. Het kostte zorgverleners veel moeite om de familie te overtuigen dat de inzet van deze middelen niet in het belang van hun naaste was. Wat hierbij mee speelt was het gebrek aan kennis bij het netwerk over dementie en onbegrepen gedrag. De meeste instellingen informeerden het netwerk onvoldoende over de dementie, de behandeling en gevolgen hiervan. Kennis kan het netwerk helpen bij de zorg van hun naaste en kan bevorderen dat het netwerk de inspanningen van de zorgaanbieder ziet, beter begrijpt en waardeert.

Bij een aantal instellingen was de informatie-uitwisseling eenzijdig. Familie werd vaak achteraf geïnformeerd over wijzigingen van bijvoorbeeld medicatie en was niet

betrokken bij de oplossing voor een probleem. Het kwam ook voor dat bij het opstellen van een benaderingsadvies door de psycholoog, geen contact werd gezocht met het netwerk.

4.8 Evaluatie psychofarmaca niet standaard

Behandeling evalueren met extra aandacht voor het mogelijk staken van behandeling met psychofarmaca
Evaluatie is belangrijk om de effectiviteit van de behandeling te bepalen. De ingezette aanpak van onbegrepen (probleemoproepend) gedrag (psychosociale interventie, psychofarmaca) moet regelmatig, in elk geval halfjaarlijks in een multidisciplinair overleg geëvalueerd en zo nodig bijgesteld worden. De evaluatie is niet alleen gericht op de totale behandeling. Ook moet per geneesmiddel bekeken worden of de inzet van dat middel nog passend is.
Het netwerk van de cliënt hoort bij dit overleg aantoonbaar betrokken te zijn.
Bij de evaluatie van een behandeling met psychofarmaca horen de evaluatie en vervolgmaatregelen gericht te zijn op het verminderen van de psychofarmaca. Hierdoor wordt onnodig lang behandelen met psychofarmaca voorkomen.

In de meeste instellingen was een evaluatie om de effectiviteit van een behandeling te bepalen te weinig doordacht en vooral informeel opgezet. In een aantal gevallen formuleerden zorgverleners geen goede multidisciplinaire probleemstelling waardoor het niet mogelijk was behandeladviezen van een psycholoog te evalueren. Veel zorgverleners vertelden dat ze evalueerden, maar de frequentie was in de dossiers niet terug te vinden. Het vastleggen van observaties en rapportage op doelen was beperkt waardoor analyse van de interventies moeilijk was. Veel elektronische cliëntendossiers bieden de mogelijkheid om op doel te rapporteren, maar diverse instellingen benutten dit onvoldoende.

Sommige instellingen evalueerden de psychofarmaca met regelmaat – dit was dan ook terug te vinden in het dossier en vermindering van medicatie vond plaats op basis van deze evaluatie. Het merendeel van de instellingen evalueerde de psychofarmaca echter niet aantoonbaar.

5 Summary

Persons with dementia represent an extremely vulnerable group. Most are elderly and their condition makes it far more difficult for them to adapt to their surroundings. As a result, they can display behaviour which others find difficult to understand. The literature refers to 'challenging' behaviour. Failure to address the root causes of this behaviour can pose a risk to patient safety and wellbeing. Not only may staff omit to take appropriate measures but they may take entirely inappropriate measures, such as restricting the client's freedom of movement. This clearly has an adverse effect on his or her quality of life.

The Health Care Inspectorate attaches great importance to protecting the interests of vulnerable groups, and to improving the quality of care provided to the elderly. In 2013, the Inspectorate commenced a study of care provision for persons in residential care, with special reference to those with dementia who display challenging behaviour. It requested Vilans, the national centre of expertise in long-term care, and the Trimbos Institute, the centre of expertise in mental health, to propose appropriate protocols and guidelines. These organizations identified eight key elements which must be in place to ensure that care provision can be deemed fully 'responsible'. Based on these key elements and in consultation with the field, the Inspectorate then produced an assessment framework.

Between September and December 2014, the Inspectorate visited twenty locations providing residential care to persons with dementia. These visits were in the nature of an exploratory study, the intention being to encourage the field to devote greater attention to the relevant issues, including that of challenging behaviour. The current report presents the Inspectorate's findings with regard to the quality of care. The overall conclusions were endorsed by the field during an invitational conference held on 4 March 2015.

During these visits, inspectors interviewed care staff, managers and relatives or personal representatives of the residents. They also applied the Short Observational Framework for Inspection (SOFI) methodology to assess the residents' own experience of care, most being unable to communicate this for themselves.

The Inspectorate was able to conclude that the residential care facilities do indeed meet some but not all of the essential preconditions. The approach adopted by the care providers is not methodical enough. Although all locations had a clear vision of the care they wish to provide, this vision failed to devote due attention to residents suffering from dementia and likely to display challenging behaviour. Moreover, the vision had not been fully applied in practice. The Inspectorate noted that care staff had taken the trouble to get to know their clients and their current requirements. They had not, however, considered that client as a person: his or her background, experiences and life history. Although care providers do consult with relatives and involve them in the care process, here too improvements are both possible and essential. The client's family are valuable partners: they can help staff to understand the people in their care and their behaviour. On several occasions, the Inspectorate noted that neither care providers nor relatives had done enough to identify the root causes of challenging behaviour.

The locations visited invest in staff training which addresses dementia and challenging behaviour, but in most cases this training does not devote adequate

attention to the specific culture of the organization and its vision of care. Experts such as psychologists can play an important role as coaches, helping other care staff to improve their knowledge of the relevant factors. Not all locations appreciate the importance of this approach.

As noted above, this investigation was exploratory in nature. For this reason, the Inspectorate did take any action against those locations which displayed shortcomings. For now, the Inspectorate calls on the field to invest more time and energy in getting to know the client as a person, in involving his or her social network in the care process, and in ensuring that an effective vision of care gives rise to appropriate care provision for clients with dementia and a propensity for challenging behaviour.

In 2015, the Inspectorate is to conduct a further round of visits devoting specific attention to care provision for persons with dementia who may display challenging behaviour. In contrast to the exploratory, agenda-setting nature of the previous round, these visits will be part of the formal regulatory and supervisory process, whereby enforcement measures will be applied as necessary.

Literatuurlijst

1 S. Wijzen, J. de Lange, M. Mahler, M. Minkman (2013) Omgaan met onbegrepen gedrag bij dementie, Inventarisatie richtlijnen en inzichten rondom onbegrepen gedrag bij ouderen met dementie Utrecht: Vilans en Trimbos Instituut.
2 Inspectie voor de Gezondheidszorg. Meerjarenbeleidsplan 2012 – 2015.

Bijlage 1 Omschrijving kernelementen

Kernelement 1:
Tijdig signaleren van onbegrepen gedrag zodat ingegrepen kan worden voordat escalatie plaatsvindt

Omschrijving kernelement
Zorg voor de cliënt wordt geleverd vanuit het "kennen" van de cliënt. Medewerkers weten welk gedrag, welke stemming normaal is voor die cliënt. Medewerkers laten in de praktijk zien dat zij cliënten kennen en dat zij signalen van onbegrepen gedrag kunnen herkennen en hierop kunnen reageren.
Voor iedere cliënt is een individueel zorgplan/ zorgleefplan beschikbaar dat aansluit op de levensgeschiedenis en zorgbehoeften van de cliënt en dat, vanuit het cliënt-perspectief, concreet geformuleerde doelen bevat.
Uit het zorgleefplan blijkt dat signalen van het onbegrepen gedrag bekend zijn. Beschreven staat hoe escalatie voorkomen kan worden. In de rapportage is informatie over gedrag en eventuele escalatie terug te vinden.
Het zorgleefplan komt tot stand in samenwerking met de cliënt en/of zijn vertegenwoordiger.

Kernelement 2:
Een gedegen analyse maken van het gedrag met nagaan van oorzaken op lichamelijk, psychisch en sociaal terrein

Omschrijving kernelement
Vanuit het "kennen" van de cliënt is bekend wanneer onbegrepen gedrag optreedt. Onbegrepen gedrag wordt op een methodische wijze en multidisciplinair geanalyseerd. De analyse bevat onderzoek naar lichamelijke factoren en medicijngebruik, onderzoek naar psychische factoren (de aanwezigheid van een psychische stoornis) en onderzoek naar sociale factoren (inclusief de levensgeschiedenis, de bejegening en de omgevingsfactoren) als mogelijke oorzaken van het onbegrepen gedrag.

Kernelement 3:
Multidisciplinair werken in een team met in ieder geval verzorgende, arts en psycholoog

Omschrijving kernelement:
Multidisciplinair werken is een voorwaarde om gedrag te onderzoeken, een best passende interventie samen te stellen, uit te voeren en te evalueren. Multidisciplinair werken, gericht op de zorg voor mensen met onbegrepen gedrag door dementie, gebeurt door een vast team. Dit vaste multidisciplinaire team heeft een gezamenlijk gedachtegoed van waaruit gewerkt wordt. Het team bestaat minimaal uit de disciplines die bij de behandeling en verzorging/verpleging van de cliënt betrokken zijn. Het multidisciplinaire team wordt zo nodig aangevuld met externe deskundigen (bijvoorbeeld: psychiater, CCE, gedragsdeskundigen GGZ); zeker als de cliënt onvrijwillige zorg krijgt.
Het multidisciplinaire team heeft een met de zorgbehoefte van de cliënt harmoniërende overlegfrequentie; het minimum is een keer per half jaar.

Kernelement 4:
De oorzaak van het gedrag aanpakken en niet het gedrag zelf

Omschrijving kernelement
De zorgaanbieder ondersteunt het streven om het onbegrepen gedrag bij mensen met dementie te onderzoeken, te begrijpen en oorzaken van (probleem oproepend) onbegrepen gedrag aan te pakken.
Dit blijkt ondermeer uit de manier waarop de zorgaanbieder 'het kennen' faciliteert zoals door tenminste dit streven in een visie op te nemen, door voldoende en bekwame medewerkers in te zetten en door te voorzien in een multidisciplinair cliëntdossier/plan.

Kernelement 5:
Eerst psychosociale interventies toepassen. Psychofarmaca worden alleen toegepast wanneer kan worden aangetoond dat psychosociale interventies niet (voldoende) werkzaam zijn (met uitzondering van een lichamelijke oorzaak of bij sprake van een delier of psychose)

Omschrijving kernelement
Onbegrepen gedrag kan door verschillende interventies aangepakt worden. Afhankelijk van de oorzaak van het gedrag wordt bij een keuze tussen psycho-sociale interventies en toepassing van psychofarmaca eerst gekozen voor psychosociale interventies. Dit omdat psychosociale interventies passen bij een persoongerichte benadering van cliënten. De interventies moeten passen binnen professionele standaarden.
De psychosociale interventies worden in het vaste multidisciplinaire team (eventueel aangevuld met externe gedragsdeskundige deskundigheid) en met het netwerk van de cliënt besproken en vastgelegd in het zorgplan. Indien uit evaluatie van de interventie(s) blijkt dat de interventie en eventuele alternatieve psychosociale interventies het cliënt-gedrag niet voldoende beïnvloedt, kan (aanvullend) psychofarmaca gebruikt worden.
Medewerkers moeten deskundig zijn in het toepassen van psychosociale interventies.

Kernelement 6:
Psychofarmaca volgens de richtlijn toepassen tenzij er belangrijke redenen zijn om hiervan af te wijken.

Omschrijving kernelement
Als psychosociale interventies onvoldoende resultaat bereiken kan het toepassen van psychofarmaca een (aanvullend) alternatief zijn. Psychofarmaca (antipsychotica, anti depressiva, anxiolytica en hypnotica) worden voorgeschreven om het gedrag te beïnvloeden. In diverse richtlijnen staat omschreven welke geneesmiddelen bij cliënten met dementie, waarbij onbegrepen gedrag voorkomt, voorgeschreven kunnen worden.
In het geval een voorschrijver redenen heeft om af te wijken van de richtlijnen, horen de redenen vastgelegd te zijn in het cliëntdossier.

Kernelement 7:
Het netwerk van de cliënt betrekken bij de analyse en aanpak van het probleem

Omschrijving kernelement
Gevraagd en ongevraagd tellen de ervaring, wensen en inzichten van de cliënt en zijn netwerk over het welzijn en het gedrag van de cliënt - mee bij het analyseren

en vaststellen van het probleem en bij het bepalen van het zorg- en behandelbeleid door het multidisciplinaire team.
Het netwerk van de cliënt krijgt ruimte om de eigenheid en de autonomie van de cliënt te bewaken en te bevorderen.
Het netwerk van de cliënt is erkend in de onzekerheid, verdriet en boosheid over de achteruitgang en het onbegrepen gedrag van de naaste (cliënt) en ontvangt steun in de verwerking hiervan.

Kernelement 8:
Behandeling evalueren met extra aandacht voor het mogelijk staken van behandeling met psychofarmaca

Omschrijving kernelement
Evaluatie is belangrijk om de effectiviteit van de behandeling te bepalen. De ingezette aanpak van onbegrepen (probleemoproepend) gedrag (psychosociale interventie, psychofarmaca) moet regelmatig, in elk geval halfjaarlijks in een multidisciplinair overleg geëvalueerd en zo nodig bijgesteld worden. De evaluatie is niet alleen gericht op de totale behandeling. Ook moet per geneesmiddel bekeken worden of de inzet van dat middel nog passend is.
Het netwerk van de cliënt hoort bij dit overleg aantoonbaar betrokken te zijn.
Bij de evaluatie van een behandeling met psychofarmaca, horen de evaluatie en vervolgmaatregelen gericht te zijn op het verminderen van de psychofarmaca. Hierdoor wordt onnodig lang behandelen met psychofarmaca voorkomen.